Journée d'Etude INSOS

Olten, 13 mars 2006

« Sexualité et handicaps… d'abord femmes et hommes, avant le handicap ! »

Conférence

Catherine Agthe Diserens
Sexo-pédagogue spécialisée
Formatrice pour adultes

Vie affective, intime et sexuelle… hier, aujourd'hui et demain !

Les tabous du passé, les intimités actuelles vécues en institutions et quelles ouvertures pour les 20 ans à venir

1. Introduction

Il n'y a pas de sexualité avec un grand « S ».
Il n'existe qu'une multitude de sexualités personnelles, chacune devant être respectée dans son rythme et dans ses expressions.

L'heure n'est plus à la dénégation des pulsions et des désirs sexuels de la personne en situation de handicap, ni d'ailleurs à leur exacerbation.

La réflexion sur la vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap et les actions qui en découlent, ne partent pas de rien : tout ce qui touche au domaine des handicaps représente un reflet de ce qui se passe en général dans la société ordinaire, avec quelques décalages dans le temps et dans les mises en application.

D'un effet « mode » dans les années 70 et, majoritairement grâce aux voix des personnes vivant avec un handicap physique, exprimant *« cessez de croire que nous pouvons nous contenter de nous regarder dans les yeux ! Nous désirons aussi des corps à corps »,* nous avons passé à un ancrage de ces thématiques sensibles pour toutes les autres situations de handicaps.

Un discours sur la sexualité s'est donc construit, d'abord en sensibilisant les professionnels-les, les parents, puis les personnes concernées elles-mêmes.

En résumé, il a fallu 20 années durant lesquelles nous *« en avons seulement, mais abondamment parlé ».*

Grâce à ces années de paroles, mais aussi d'écrits sur le sujet, aujourd'hui petit à petit *«nous essayons de rencontrer la sexualité dans le quotidien institutionnel ».*

L'accès à la sexualité étant un droit universel, si la personne en situation de handicap ne peut y accéder d'elle-même, nous nous devons de la soutenir dans ce sens comme nous le faisons pour toutes les autres dimensions de sa vie.

Avant d'aller plus loin, j'aimerais vous faire part de ma crainte de la généralisation.
Il n'est que des situations de vie singulières, pour des besoins intimes très personnels.

Par ailleurs, nous devons prendre garde à ne pas faire d'amalgame entre les handicaps physiques et les handicaps mentaux : la vie affective et sexuelle ne s'y joue pas forcément de la même manière et un discours unilatéral dans ce sens, serait réducteur et peu respectueux de la personne.
Même à handicap identique… les différences sont déjà très nombreuses !

Leur seul dénominateur commun relève d'une dynamique très complexe : celle de l'intervention de nombreux *« tiers »,* soit d'accompagnants-es situés-es de fait dans une très grande proximité physique et/ou affective avec la personne concernée par le handicap, et inévitablement interpellés-es par les demandes d'intimité de cette dernière.

D'autres « tiers » impliqués-es différemment sont également présents-es : les parents, tuteurs et responsables institutionnels, et c'est le plus souvent leur autorité qui trace le chemin affectif et sexuel de l'autre, à sa place !

Or, l'on parle de la sexualité des personnes en situation de handicap, c'est aussi de *la nôtre* qu'il s'agit.

2. Les tabous du passé

Pour retourner brièvement une centaine d'année en arrière, le Dr. Paul Sollier, éminent spécialiste parisien, écrivait : *« Si chez les idiots on peut observer le manque de sentiments affectifs, chez les imbéciles on rencontre souvent la perversion ».*

Les peurs et les tabous gouverneront la société jusqu'à la moitié du XXème siècle : les écrits de Freud sont brûlés par les nazis, en Angleterre la Reine Victoria installe un régime de terreur sexuelle, et l'Eglise en Europe proclame *« croissez et multipliez »* qui relie la sexualité à la stricte reproduction.

Jusque dans les années 60-70, les conduites eugénistes du début du siècle avaient dicté les valeurs sociétales : on considérait que la personne vivant avec un handicap était « socialement inapte » et qu'elle n'avait pas droit à la vie affective et sexuelle.

Avant la révolution sexuelle, notre société était une société dite de *« l'obligation »* de mariage et d'enfantement : il y avait *devoir* de fonder des familles par le mariage et *devoir* d'avoir des enfants, dans une logique cohérente avec les besoins socio-économiques de la société industrielle et post-industrielle.
Dans un tel contexte, les personnes handicapées encore considérées comme des « enfants à vie », échappaient donc à cette « obligation » !
Par ailleurs, ces personnes étaient déclarées *interdites* de mariage et de reproduction, par crainte de la transmission du handicap : il serait forcément héréditaire.
En conséquence, leur sexualité était appréhendée sous le seul regard de la protection totale, d'où les pratiques de stérilisations que nous avons connues.

D'un point de vue éthique, il était aisé de prendre position de dispenser quelqu'un d'un *devoir.*

Suivirent les années des tabous petit à petit dévoilés, et les phases des hypothèses et des explorations. Un peu partout *« on s'est mis à en parler ».*

Lorsque très courageusement était venu *« le temps de rencontrer la sexualité dans la vie de tous les jours* » voici qu'apparu à l'horizon un nouveau scénario catastrophe : de la peur de la procréation, nous avons été assaillis par le spectre de la maltraitance sexuelle.
Une statistique confirmait cette nouvelle angoisse en 1994 : les personnes concernées par un handicap seraient *« 4 fois plus abusées que toute autre personne »*[1] !

Dès lors, discours et projets se sont à nouveau teintés d'hésitations, de restrictions, voire de nouvelles contraintes. La protection était à nouveau à l'ordre du jour et la vie affective et sexuelle s'inscrivait à nouveau aussi dans un parcours de méfiance et d'abstention.

[1] Mme Aiha Zemp « Les Personnes Handicapées sont quatre fois plus souvent victimes d'abus sexuels ! », dans Revue INSIEME, juin 1994

3. Les intimités actuelles vécues en institutions

Grâce aux évènements de 1968, l'intérêt pour la sexualité a émergé et s'est généralisé.
Nous sommes passés d'une société de « l'obligation » à une société du *« désir »* : les hommes et les femmes choisissent de se marier ou de ne pas se marier, choisissent (avec l'accession à la pilule) le nombre d'enfants et le rythme de leur procréation.
Nous vivons *le désir* de couple, *le désir* d'enfant et la réalisation du *désir* amoureux.

Cette valorisation du désir individuel avait trouvé son origine dans les principes de « liberté, égalité, solidarité » propres à l'esprit républicain : la liberté individuelle devait être respectée, chacun avait droit, de manière égalitaire, aux mêmes traitements et à la mise en œuvre des solidarités nécessaires pour réaliser ces libertés individuelles.

Les personnes handicapées vont en profiter, mais avec un certain retard, et avec cette question toujours lancinante : qu'en est-il de leur *droit au désir* ?
D'un point de vue éthique, il ne devenait plus très aisé de prendre position en dispensant quelqu'un du *désir.*

Ils/elles sont aussi hommes/femmes… avant d'être seulement handicapés-es.
Les réponses existent… encore faut-il courir le risque de les concrétiser !

A ce niveau, nous devons faire la différence entre le handicap physique ou sensoriel, et le handicap mental ou le polyhandicap.

- Handicaps physiques et sensoriels

Pour les personnes qui ne seraient pas astreintes à la vie institutionnelle, le désir est le plus souvent reconnu, parce que leurs compétences cognitives leur permettent d'exprimer les besoins profonds, et les réponses possibles sont choisies par la personne elle-même.

Parce que les représentations sociales ont changé, des moyens ont été mis en place :

- Les spectaculaires progrès de la technologie chirurgicale (implants péniens), la médicalisation (Viagra) et les diverses aides pratiques pour les problèmes d'érection (pénis de substitution, injections intracaverneuses, anneau pénien, muse, pompe à vide) ont largement collaboré à une pleine reconnaissance du droit à une vie sexuelle pour des personnes dont le handicap est physique.

- La sexologie, sur la base de recherches cliniques scientifiques, a enrichi la compréhension générale de la sexualité humaine. Ce qui permet de lever quelques tabous dont celui sur le vibromasseur, la sensualité et le para-orgasme, pour ne citer que ceux-là, et les valoriser.

-

- La campagne d'affiches de PRO INFIRMIS (sur nos murs en 2000) *« Comme vous, nous vivons notre vie »* mettant le corps dsymorphique en scène avec tous ses atouts de séduction, collaborent à changer nos représentations.

- La sexualité virtuelle voit le jour : des programmes informatisés de rencontres sexuelles diffusables sur Internet, et même des combinaisons qui se portent en habit avec capteurs (27 pour les hommes, et 36 pour les femmes) connectées à l'ordinateur, permettant l'accès à 5 sensations servant à stimuler les zones érogènes !

- L'assistance sexuelle… sur la pointe des pieds ! Citons ici les paroles de feu M. René-Paul Lachal, Directeur de recherches au CNRS à Paris, lui-même tétraplégique, lorsqu'il dénonçait la misère sexuelle vécue par certaines personnes handicapées : *« Tout moyen dans la sexualité, y compris humain, compense les effets de la déficience. J'ai récemment demandé à mon médecin s'il était d'accord, le moment venu, pour m'assommer de neuroleptiques. Afin de supprimer mon stress et tuer ma libido ».*

Pour les personnes dont le handicap physique nécessite une vie en foyer, la plus grande difficulté réside dans le fait que l'homme/la femme dépend de nombreux *« tiers »* impliqués de fait. Ces « tiers » vont projeter leurs propres valeurs, leurs propres convictions et leurs propres jugements sur les besoins affectifs et sexuels de la personne concernée.
D'où un lot d'incompréhensions et bon nombre de résistances qui s'érigent en conséquence, lorsqu'il s'agit de vivre la sexualité dans le quotidien.

Pour « le tiers », la sexualité de l'autre, des autres, réveille toujours d'une manière ou d'une autre, un souvenir, une comparaison, une réaction, une envie, un rejet : ce n'est jamais neutre… *parce qu'il est tellement humain d'être normalement gêné par les gestes intimes d'autrui !*

C'est pourquoi, nous affirmons que s'interroger soi-même d'abord par rapport aux diverses facettes de la sexualité humaine, avant de juger, de réagir et d'agir pour les autres… nous apparaît fondamental.

C'est pour avancer dans ce sens que nous avons créé le SEHP Suisse[2] (SExualité et Handicaps Physiques), une association dans laquelle personnes concernées par le handicap et professionnels-les en sexualité co-animent des sessions de formation et publient sur le sujet. Par ailleurs, nous avons installé un site inter-actif, permettant de poser des questions sous pseudonyme. Les répondants-es correspondent aux mêmes critères que ceux requis pour les formations.

[2] SEHP Suisse (SExualité et Handicaps Physiques), Présidente : Mme Catherine Agthe Diserens, Vice-Présidente : Mme Patricia Breitenstein, www.sehp-suisse.ch,

- Handicaps mentaux et polyhandicap

Durant ces 15 dernières années, nous avons vécu l'ère de *« L'Ange et de la Bête »*[3] (1983) qui avait mis au grand jour deux noyaux de représentations : soit celle d'une assimilation à des êtres dépourvus de sexe (ange), soit celle d'une assimilation à des êtres dotés d'une sexualité inhumaine, qui ne contrôlent pas leurs pulsions (bête).

Or, sauf dans quelques rares parcours de vie et pas plus que pour des personnes dites valides, nous savons que les besoins affectifs et sexuels des personnes vivant avec un handicap mental se situent entre ces 2 pôles, vécus avec maintes intensités et empruntant une multitude de chemins singuliers.

Nous disposons aujourd'hui :

- De programmes spécialisés d'éducation à la vie affective, intime et sexuelle qui aident à informer et à donner de nouvelles habiletés aux hommes/femmes en situation de handicaps, à l'aide de supports-graphiques et/ou de supports-objets spécifiques.

- Des sensibilisations et des formations ciblées sur la sexualité et les handicaps, destinées aux professionnels-les et aux parents.

- Des *congrès* locaux, nationaux et internationaux, ciblant les thématiques au sujet de la sexualité en lien avec les handicaps se multiplient et la diversité croissante de leurs contenus montre une volonté sociale de promouvoir l'épanouissement, le bien-être et le plaisir de la personne concernée. La volonté est manifeste, une nouvelle culture est profilée : celle du droit à la sexualité pour tous !

- Des parents dont les compétences parentales se sont de plus en plus professionnalisées, quantitativement et qualitativement au fil du temps, eux-mêmes ou les autres enfants de la fratrie ayant bénéficié d'éducation sexuelle.

- Une connaissance des handicaps toujours plus subtile, qui a pu voir (et voit toujours) le jour grâce : aux nouvelles découvertes scientifiques, aux apports enrichissants de la psychiatre et de la psychologie centrée sur la personne globale, et à l'essor de la vision humaniste de l'âme et du corps. Appréhender de manière plus affinée les nombreux handicaps existants, a aussi permis d'avancer plus intelligemment dans l'accompagnement des besoins affectifs et sexuels.

- La campagne d'affiches d'INSIEME qui pose la question provocante *« Qui est normal ? C'est une question de point de vue »* et qui permet de modifier les représentations sociales de la femme et de l'homme dont le handicap est mental.

[3] Alain Giami, C. Humbert, D. Laval « L'Ange et la Bête – Représentations de la sexualité des handicapés mentaux par les parents et les éducateurs », 75013 Paris, ctnerhi@wanaddo.fr

- Une agence de rencontres *« Unions et Partenaires de Cœur »,* destinée uniquement aux les personnes en situation de handicap, s'est ouverte à Neuchâtel (tous handicaps confondus).

Force est de constater que dans le large champ des handicaps mentaux, la sexualité entraîne une complexité à au-moins trois niveaux :

- pour beaucoup d'entre eux/elles, *les codes d'expressions* de leurs désirs ne sont pas les mêmes que les nôtres, nous ne les comprenons pas ou nous les comprenons mal. Lorsque le décryptage des besoins devient périlleux ne nous serait-il alors pas plus aisé de les banaliser, ou de les nier ?

- dans le courant de l'intégration, les expressions de leur sexualité devraient correspondre aux nôtres. Nous restons donc très crispés sur les comportements à adopter et nous tentons presque toujours de guider ces hommes/ces femmes vers *un projet de normalisation* à travers la sexualité, plutôt que vers un projet d'épanouissement personnel et différent pour chacun-e. Pourrions-nous accompagner un projet singulier qui *leur correspondrait vraiment*, même s'il nous apparaissait peut-être éloigné du *nôtre* ?

- les enjeux liés à la question de la *juste distance* compliquent singulièrement les relations des uns-es aux autres. Si éthiquement parlant nous avons toujours à re-clarifier la *juste proximité*, qu'en est-il de leurs besoins de rapprochements, de leurs tentatives d'explorations mutuelles, de leurs besoins d'être touchés et de toucher ?

Je reconnais le paradoxe pour l'institution : son rôle est double, puisqu'elle a pour mission à la fois de protéger l'homme/la femme qui lui est confié-e, mais aussi de lui permettre de grandir par des liens affectifs et parfois sexuels, constructeurs de l'identité et de l'estime de soi.

- Dans tous les handicaps

Ces complexités réelles entravent souvent les projets de vie souhaités, parce qu'entre le désir d'un épanouissement sexuel d'une personne concernée, les peurs des « tiers » et l'absence de réels moyens mis en œuvre au sein des institutions, des ambiguïtés, des hiatus et des écarts, paralysent les actions possibles.

La distinction entre le projet de la personne et le projet institutionnel doit donc faire l'objet d'une vigilance particulière. Restent les peurs des « tiers »…

De par mes pratiques, je peux affirmer que plus d'une Institution s'est mise sur le chemin, en donnant la parole à l'ensemble des acteurs/trices concernés-es : le/la résident-e, les parents, les professionnels-les.

- Je participe à de nombreuses réunions d'équipes, quel que soit le handicap, qui osent maintenant s'ouvrir aux situations délicates (les diverses expressions de la masturbation, la question de la pudeur, l'intrusion durant les soins intimes, l'homosexualité, etc…), s'interrogeant comment y répondre au mieux ?

- Dans les situations de handicap mental, je vois des parents accompagner leur fils/fille dans l'apprentissage d'habiletés affectives ou amoureuses (en invitant le/la partenaire chez eux même si la relation est éphémère), donnant leur accord pour une fête de fiançailles (même si le compagnon a 30 ans d'écart avec leur fille !), acceptant tenues vestimentaires nouvelles pour leur fils/fille même si elles ne sont pas de leur goût, et se déplaçant parfois de loin pour qu'il/elle puisse bénéficier d'un suivi en éducation sexuelle.

- D'autres parents questionnent et réfléchissent à la délicate aide sexuelle qui serait si précieuse pour leur fils aussi bien dans les situations de handicaps physiques, que dans celles du polyhandicap.

- Je vois un certain nombre de Directions d'Institutions accorder des budgets pour des formations aux professionnels-les, pour des soirées thématiques avec les parents, et également pour des ateliers en éducation sexuelle spécialisée destinées aux résidents-es.

Mais…

- Je lis aussi de belles phrases inscrites dans des chartes, mots magnifiques derrière lesquels les gestes ensuite posés sont toujours aussi durs, restrictifs et infantilisants, parce qu'aucune conscientisation n'a été préalablement exercée auprès des professionnels-les.

- J'entends, dans le champ du handicap mental, des jugements de valeur beaucoup trop vite déclamés à l'égard de certaines personnes handicapées comme « abuseurs ou abusés », alors que les tiers ne prennent pas le temps pour tenter aussi une autre *lecture* des gestes manifestés.

- Je reçois des hommes/femmes dont la chambre n'est éternellement jamais la leur, aucun droit privé ne leur y est vraiment reconnu et tout ce qui relève de leur vie intime est forcément connu de l'ensemble des professionnels-les de la structure de vie. Dans le champ des handicaps physiques, certaines institutions empêchent l'accès à une prostituée discrète ou à une assistante sexuelle à la chambre (pourtant individuelle) du résident, alors que ce dernier ne peut pas sortir pour la rencontrer ailleurs.

- J'apprends encore que de s'embrasser serait interdit devant les autres résidents-es (pour ne pas se confronter à la jalousie de ces derniers-es) et que désirer improviser une petite visite à son amoureuse d'un groupe de vie à l'autre est impossible… car la règle veut que l'on dépose sa demande 3 jours avant !

- Je vois des parents vouloir être informés et se mêler du moindre baiser échangé (handicap mental), ou demander à leur fille/fils de renoncer à leur partenaire si ce-cette dernier-e vit aussi avec un handicap (physique), exiger une caméra de surveillance dans la chambre de leur fille, ou encore estimer que le désir manifesté de la part de leur fils en vue de sa participation à un groupe d'éducation sexuelle serait inutile, puisqu'il n'a pas d'amie.

Nous sommes sur le chemin, mais il reste du chemin à parcourir…et, c'est bien le chemin, qui est le but !

4. Quelles ouvertures pour les 20 ans à venir ?

Actuellement nous prolongeons la phase de l'égalitarisme avec le droit à une vie sexuelle et le droit au plaisir pour tous !

Si ces droits semblent acquis, comment mieux les transcrire en actes ?

Cette réflexion complexe s'inscrit au sein d'une société de fonctionnement néo-libérale, dont les valeurs de performance et d'excellence nous gouvernent et nous gouverneront encore avec force : dans tous les domaines de la vie sociale nous devons être performants et excellents, les lacunes sont difficilement acceptables et chacun-e doit prouver les compétences attendues : même la réalisation du désir doit aujourd'hui être parfaite !

La performance et l'excellence exigent *le risque zéro.*

Or, toute institution, à l'instar des systèmes vivants, se nourrit à la fois d'ordre et de désordre : il n'est pas imaginable d'attendre une sexualité d'excellence, alors que les conditions de vie en collectivité restreignent de fait les libertés individuelles, que pour certaines personnes le « mode d'emploi nécessaire » n'a été ni enseigné, ni n'a pu être testé et que de surcroît… cette sexualité devrait être se réaliser sans quelques égarements, trébuchement ou erreurs.

A leur niveau, nous pouvons continuer de leur permettre d'apprendre : c'est l'éducation sexuelle spécialisée.
Mais *nous* devons aussi avancer, pour leur donner accès à vivre ce qu'ils/elles ont appris, ou ce qu'ils/elles savent depuis longtemps.

Qu'est-ce qui nous empêche, avec eux/elles, de faire face au réel en évaluant les possibles et les impossibles… et une fois ces limites reconnues, à nous faire complices du désir de l'autre et avocat de son « droit au bonheur » ?

Cette attitude collabore d'une approche positive de la sexualité : passer d'une forme d'anticipation du pire à une promotion du meilleur.

En vue de consolider les acquis déjà présents
En vue de rétrécir les fossés encore existants
En vue de lutter contre la hantise des abus sexuels

Une sexualité positive peut se construire grâce à *« une éthique de la communication sexuelle »* qui devra :

- tenir compte *des différences* et des *spécificités* affectives et sexuelles relatives chaque homme/femme
- tenir compte *des compétences* que chacun-e, et que l'ensemble peuvent mettre en œuvre, pour déboucher sur des mieux-être individuels et solidaires
- tenir compte du projet d'intégration totale, partielle ou inexistante
- tenir compte des lois, dans leur généralité

Selon Marie-Odile Bruneau (prof. de philosophie à Rennes) *« dans la notion d'accompagnement nous voici au cœur d'un problème éthique : la sexualité est bien un domaine privilégié de l'humanisation de l'homme pour lui-même et dans ses relations avec les autres ».*

Pour nous aider à cette réalisation, posons les deux questions suivantes :

A qui appartient le désir de la personne en situation de handicap ?
A qui appartient-il d'organiser la réponse à ce désir ?

Reconnaître la personne en situation de handicap dans ses désirs plus intimes, suppose de reconnaître l'autre comme un sujet qui m'interpelle dans ses propres désirs.

Mme Maryline Barillet-Lepley dans son ouvrage *« Sexualité et Handicaps : le paradoxe des modèles »*[4] pose la question à sa manière :

« De quel autre s'agit-il, d'Alius, l'autre différent, qui justifie alors toute mesure particulière prise à son égard ?
Ou d'Alter, l'autre comme moi-même, en qui je suis bien obligé-e de me reconnaître et qui justifie qu'il bénéficie des mêmes mesures que moi ? »

Même s'il est difficile, voire improbable, de trouver une réponse définitive à cette double interrogation, le seul fait de se poser la question ouvre sur une nouvelle dynamique relationnelle.

[4] Maryline Barillet-Lepley « Sexualité et Handicap : le paradoxe des modèles - D'Alter à Alius, du statut d'adulte au statut d'handicapé », L'Harmattan, Collection « Le travail du social », France, 2001

Parce que devoir réussir l'excellence et la performance dans la sexualité paralyse, parce qu'exiger le risque zéro dans la sexualité est impossible, le travail qui *leur* et *nous* est demandé est souvent du côté de l'imagination.

Concrètement, voici quelques idées :

- oser regarder du côté de l'assistance sexuelle et, avec les années, collaborer avec ces personnes dont les approches intimes relèvent de l'extra-ordinaire.

- créer des chartes accessibles aux personnes dont le handicap est mental. Une étape créative est sur la voie, en vue de l'élaboration de chartes en pictogrammes.

- développer des ateliers d'approches corporelles, entre professionnels-les et résidents-es, mais aussi entre résidents-es… pour de plus *justes proximités*, *« car le corps travaille à la grandeur de l'homme »* (Platon cité par A. Jollien).

- Organiser des sessions de formation destinées spécifiquement aux parents, avec l'aide de leurs associations (co-animation avec un parent) ainsi que des sessions de formations adressées aux Directeurs-trices des Institutions, ainsi qu'à leurs adjoints et autres responsables (co-animation avec un-e Directeur-trice, mais hors frontières suisses).

Je souhaite que les Directions d'Institutions et les nombreux « tiers » aimablement présents-es, commenceront ou continueront de se laisseront interpeller par les *« envies »* des hommes et des femmes qui vivent au sein de leurs structures.

Parce que ces envies signifient qu'ils/elles sont bien EN – VIE !

Catherine Agthe Diserens

Sexo-pédagogue spécialisée
Formatrice pour adultes

Ch. du Couchant 14
1260 NYON
SUISSE
catherine.agthe@bluewin.ch